NVK

Standpunt NVK Levensbeëindiging kinderen 1-12 jaar: een pleidooi voor onderzoek

De kinderarts en de zorg rond het levenseinde

De Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) bevordert de zorg voor zieke en gezonde kinderen. Daar hoort ook de zorg rond het eind van het leven van een kind bij. In dit document formuleert de NVK haar standpunt rondom dilemma's bij levensbeëindiging van kinderen in de leeftijd 1-12 jaar.

Wat vooraf ging

In 2014 is de discussie rond levensbeëindiging bij kinderen in ons land opnieuw actueel geworden door het veranderen van de euthanasiewetgeving in België, waar nu ook euthanasie verzoeken van 'oordeelsbekwame' minderjarigen mogen worden gehonoreerd.

Dit confronteert ons met de vraag of de regelgeving in ons land over levensbeëindiging bij een kind voldoende aansluit bij de realiteit of dat bijstelling noodzakelijk is op grond van de dilemma's die (kinder-)artsen ervaren.

Hoe is het nu geregeld?

Voor een rechtsgeldig verzoek om euthanasie, in de zin dat de arts daar straffeloos gehoor aan kan geven als hij zich houdt aan de zorgvuldigheidseisen, is wilsbekwaamheid vereist, en uitzichtloos en ondraaglijk lijden. In de huidige wetgeving kan een kind vanaf de leeftijd van 12 jaar een verzoek tot euthanasie doen. Is er geen sprake van wilsbekwaamheid dan spreekt men van "opzettelijke levensbeëindiging".

Kinderen jonger dan 12 jaar zijn juridisch wilsonbekwaam. De ouders zijn voor hen de wettelijke vertegenwoordigers en zij beslissen namens hen. Bij kinderen jonger dan 12 jaar is geen euthanasie mogelijk. Tot de leeftijd van 1 jaar kan opzettelijke levensbeëindiging aanvaardbaar worden geacht onder zorgvuldige uitvoering van de Regeling Centrale Deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval en levensbeëindiging bij pasgeborenen (Regeling LZLP).

Wat betekent dat?

Als kinderen zeer ernstig ziek zijn, zullen beslissingen moeten worden genomen om symptomen zoals pijn, benauwdheid en ander ongemak zo goed mogelijk te bestrijden. Daarbij kan de vraag naar voren komen of alles wat medisch en technisch kan, ook daadwerkelijk moet worden toegepast. Kinderartsen in Nederland gaan er vanuit dat bij het antwoord daarop, het belang van het kind altijd voorop zal moeten staan. In uitzonderlijke gevallen, wanneer sprake is van ernstig en uitzichtloos lijden en palliatieve zorg niet volstaat, kan ook de vraag over mogelijkheden tot opzettelijk beëindigen van het leven van het kind ter sprake komen.

Zoals eerder aangegeven kan een kind vanaf 12 jaar zelf een verzoek tot euthanasie doen. Voor kinderen in de leeftijdsgroep 1-12 jaar die uitzichtloos en ondraaglijk lijden, bestaat op dit moment geen bijzondere regelgeving of protocol met zorgvuldigheidscriteria. Dat betekent dat een verzoek tot levensbeëindiging van een patiënt uit deze groep, of van de ouders, in beginsel door de arts niet zal kunnen worden gehonoreerd. Een arts kan zich niet op de euthanasiewet of op de Regeling LZLP beroepen.

Kinderartsen ervaren deze situatie soms als een probleem als zij kinderen behandelen die jonger dan 12 jaar zijn. Zij hebben te maken met een patiënt die actief betrokken wordt (en betrokken wil worden) bij veel belangrijke en ingrijpende behandelbeslissingen, maar zijn/haar verzoek om levensbeëindiging bij ernstig en uitzichtloos lijden zal niet gehonoreerd kunnen worden. De kalenderleeftijd van 12 jaar is immers nog niet bereikt, waardoor het kind als juridisch wilsonbekwaam moet worden gezien. Natuurlijk zijn ook de ouders betrokken bij het nemen van deze ingrijpende behandelbeslissingen, maar zij moeten ernstig en uitzichtloos lijden van hun kind accepteren.

Dit verschil in benadering knelt en de NVK vindt dit ongewenst. Des te meer omdat uit onderzoek is gebleken dat kinderen die meedoen aan medisch wetenschappelijk onderzoek, vaak al goed de gevolgen van hun toestemming daarvoor kunnen beoordelen als ze jonger zijn dan 12 jaar.

Gewenste ontwikkelingen

Als er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden, kan het kinderen en ouders wel degelijk helpen als zij weten, dat, mochten palliatieve zorg en sedatie tekort schieten, euthanasie of opzettelijke levensbeëindiging nog mogelijk is. Deze mogelijkheid draagt bij aan het proces van acceptatie van het naderende levenseinde.

De NVK beschouwt het als een groot goed dat het proces van besluitvorming over het einde van het leven zo zorgvuldig verloopt in ons land. Ook kinderen uit de leeftijdsgroep 1-12 jaar hebben recht op die zorgvuldigheid in de besluitvorming. De NVK is van mening dat het belangrijk is dat de mogelijkheid bestaat om bij uitzichtloos en ondraaglijk lijden ook bij deze kinderen euthanasie of actieve levensbeëindiging toe te passen. Wanneer het euthanasie betreft, zou kunnen worden overwogen om niet de leeftijdsgrens maar de wilsbekwaamheid ter zake doorslaggevend te laten zijn voor het rechtsgeldig zijn van een euthanasieverzoek. Wanneer het opzettelijke levensbeëindiging betreft, moet nagedacht worden of de zorgvuldigheidscriteria die geformuleerd zijn in de Regeling LZLP (die geldt tot 1 jaar) ook van toepassing zouden moeten worden verklaard voor kinderen ouder dan 1 jaar.

Het verschaffen van de gewenste duidelijkheid moet plaatsvinden op basis van kennis van de medische praktijk. Tot nu toe is er weinig systematisch onderzoek geweest naar de vraag hoe kinderen in de leeftijd van 1-12 jaar overlijden en op welke onderdelen van de zorg voor het levenseinde knelpunten worden ervaren. Het vinden van een antwoord op deze vragen vereist goed wetenschappelijk onderzoek en dat vraagt tijd.

Om de tussenliggende periode te overbruggen zal de NVK een expertisecommissie instellen. Deze commissie zal beschikbaar zijn voor consultatie door kinderartsen en andere artsen die betrokken zijn bij beslissingen over het levenseinde van kinderen in de leeftijd 1-12 jaar. De commissie kan tevens een rol als klankbord vervullen. Nadrukkelijk heeft deze commissie geen besluitvormende, maar

vooral een adviserende taak om het proces van besluiten over levenseinde zorg, inclusief vragen over levensbeëindiging, samen met de ouders en de hulpverleners, zo goed mogelijk met kennis te ondersteunen. Tegelijkertijd zal deze commissie kennis vergaren over de dilemma's die (kinder-)artsen in ons land in dit kader ervaren. Leden van deze commissie zullen ervaren kinderartsen zijn.

Standpunt:

Voor pasgeborenen en kinderen vanaf 12 jaar zijn er al mogelijkheden binnen de wet- en regelgeving die kunnen helpen bij de keuze voor opzettelijke levensbeëindiging, wanneer palliatieve zorg niet volstaat bij ernstig en uitzichtloos lijden. Voor kinderen in de leeftijd van 1-12 jaar bestaat geen vergelijkbare mogelijkheid. De NVK vindt dat niet juist en stelt voor om (a) voor euthanasie als toetsingscriterium de werkelijke wilsbekwaamheid in plaats van de kalenderleeftijd van 12 jaar te overwegen, en (b) voor opzettelijke levensbeëindiging te overwegen om de bestaande Regeling LZLP ook op kinderen ouder dan 1 jaar toe te passen. De eerste stap moet echter zijn dat er gericht onderzoek plaats vindt naar de belangrijkste knelpunten bij de huidige zorg rond het levenseinde in de leeftijdsgroep 1-12 jaar zodat het ‘maatwerk’ beschikbaar komt waar deze kinderen recht op hebben.

Prof. Dr. A.P. Bos, Voorzitter Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde

Namens de Commissie Kinderarts, Ethiek en Recht van de NVK,

Prof. Dr. A.A.E. Verhagen, Hoogleraar Kindergeneeskunde UMCG,

Dr. M.C. de Vries, kinderarts en medisch ethicus LUMC